



STILE DI VITA, NUTRIZIONE E VELA

**DEDICATO A CHI VUOLE CONTINUARE A LOTTARE
CONTRO LA MALATTIA CRONICA
MA NON TROVA LA STRADA GIUSTA**

"Dai conoscenza, opportunità, motivazione
e potrai modificare anche i comportamenti più dannosi"

IL PROGETTO



DI COSA SI TRATTA

Un team multidisciplinare di persone competenti, esperte e dedicate ha messo a punto e realizzato un progetto innovativo e coraggioso che vuole superare i limiti delle offerte terapeutiche tradizionali con lo scopo di informare, educare e motivare le persone che vivono con la SM e la disabilità ad assumere un atteggiamento più positivo e uno stile di vita più idoneo a raggiungere una qualità di vita migliore

COME?

Passando una settimana di “full immersion” nella natura incontaminata del Parco Nazionale dell’Arcipelago di La Maddalena, in compagnia di medici, fisioterapisti, dietologi, psicologi, skipper e altri volontari per prendere coscienza delle proprie reali capacità, per mobilitare risorse sopite, per adottare un’alimentazione corretta, per imparare a gestire i momenti difficili, per scoprire che nessuno è solo e lasciato al suo destino, per ricominciare a progettare il futuro e – perché no? – per divertirsi un bel po’!

GLI INGREDIENTI

L'AMBIENTE

L'ospedale e le strutture sanitarie in genere sono luoghi sicuri, organizzati e attrezzati per ogni evenienza ma non sono idonei a stimolare, motivare ed aumentare la consapevolezza. "A smooth sea never made a skilfull sailor" recita un vecchio detto britannico, e l'Arcipelago di La Maddalena è l'ambiente perfetto per sentirsi di nuovo vitali e desiderosi di mettersi alla prova.

LA BARCA A VELA

Cimentarsi in sicurezza e con successo in uno sport eccitante che si pensava ormai lontano dalle proprie possibilità fisiche è un'esperienza che lascia un segno positivo indelebile sia nella mente che nel fisico

IL CORSO DI ALIMENTAZIONE ANTINFIAMMATORIA

Non si deve nutrire la malattia ma piuttosto si deve sottrarre la possibilità di trarre energia da cibi che aumentano la risposta infiammatoria. In questo modo si aiutano i farmaci specifici per la SM e si prevengono i danni metabolici conseguenti ai disordini alimentari (picchi glicemici, aumenti ponderali, ipertensione, stitichezza, ecc.). Cibi appropriati e di alta qualità saranno gli unici ad essere consumati durante la settimana di corso, con il caldo invito a continuarne il consumo una volta tornati a casa.

GLI INGREDIENTI

LA MINDFULNESS

Una pratica di meditazione millenaria adattata alle esigenze moderne e di provata efficacia per imparare sotto la guida di una psicologa a gestire lo stress e la depressione, allontanare i giudizi negativi e migliorare la capacità di godere al massimo di quanto il presente e l'ambiente che ci circonda offre.

Un'isolata spiaggia di Caprera al tramonto è l'ambiente ideale per apprendere in gruppo i principi della mindfulness.

LA FISIOTERAPIA

Quotidiana, sia di gruppo che personalizzata, sotto la guida di alcuni fra i più qualificati fisioterapisti esperti della malattia e condotta sia in palestra che all'aperto, per terra e in mare sfruttando quanto di stimolante offre l'ambiente per migliorare anche le capacità di adattamento posturale e dell'equilibrio.

LE ATTIVITÀ CULTURALI E RICREATIVE

Visite a musei e scenari naturali, luoghi storici e residenziali, partecipazione a conferenze su temi naturalistici e di intrattenimento per riempire di stimoli ogni momento della giornata e delle serate, favorire la discussione su argomenti di interesse generale e attraverso questo la conoscenza reciproca e i rapporti interpersonali... senza trascurare occasioni per shopping e gadgets.

COSA CI SI DEVE ATTENDERE DALLA PARTECIPAZIONE ALLA SETTIMANA DI “STILE DI VITA, NUTRIZIONE E VELA”

L'iniziativa ha ormai superato la fase di “rodaggio”, necessaria per determinare con sufficiente precisione i vantaggi che la partecipazione comporta

**COSA CI SI
DEVE
ATTENDERE**



I PARTECIPANTI ACQUISISCONO UNA MIGLIORE CONSAPEVOLEZZA DELLE PROPRIE POTENZIALITÀ FISICHE E MENTALI



RI-ACQUISISCONO LA MOTIVAZIONE A RICERCARE ATTIVAMENTE OPPORTUNITÀ DI ESERCIZIO FISICO E DI RIABILITAZIONE SPECIALISTICA. MIGLIORANO IL CONTROLLO POSTURALE E L'EQUILIBRIO IN CONDIZIONI STATICHE E DINAMICHE; IN MOLTI CASI MIGLIORANO LA DEAMBULAZIONE, LA FATICA E LA SPASTICITÀ.



IMPARANO A MANGIARE CIBI SALUTARI E AD EVITARE QUELLI - PER LORO - MALSANI, A TUTTO VANTAGGIO DELLA FUNZIONALITÀ INTESTINALE E ANCHE DI QUELLA MENTALE E FISICA



IMPARANO A CONDURRE IN AUTONOMIA UNA BARCA A VELA E A NON CONSIDERARSI ESCLUSI IN PARTENZA DALLE ATTIVITÀ SPORTIVE.



IMPARANO CHE LA VITA COMUNITARIA E LA CONDIVISIONE DI TEMPI, SPAZI, RISORSE E ATTIVITÀ ALLONTANA IL SENSO DI ISOLAMENTO E LA DEPRESSIONE CHE NE CONSEGUE.

01

La SM è una malattia multifattoriale e subdola, che si alimenta anche dei nostri errori

02

La SM non colpisce solo le capacità motorie. Col tempo si allea con l'invecchiamento e con altre malattie per indebolire ulteriormente il fisico e la voglia di lottare

03

I nuovi farmaci sono il cardine della terapia, ma purtroppo da soli non bastano

04

La fisioterapia rinforza le capacità residue ma deve essere usata in modo continuo

SAPPIAMO

01

La SM si può contrastare efficacemente se tutte le risorse disponibili sono messe in campo

02

se chi ne è affetto abbandona il ruolo passivo di “paziente” e prende in mano l’iniziativa

03

se chi ne è affetto modifica abitudini sbagliate, che rinforzano la malattia e riducono l’efficacia delle terapie mediche

04

se le istituzioni preposte si adoperano per incrementare le opportunità di riabilitazione sul territorio

NON TUTTI
SANNO

IN BREVE

“STILE DI VITA, NUTRIZIONE E VELA” MIGLIORA LA QUALITÀ DELLA VITA

artin 16

WWW.ACQUE-LIBERE.ORG





COME SI FA A PARTECIPARE

“Stile di vita, Nutrizione e Vela” è un progetto di collaborazione fra l'IRCCS S.Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano, l'Associazione “Acque Libere” di La Maddalena e il Rotary Club Milano San Babila che ha valenze educative, riabilitative, e scientifiche.

La partecipazione è gratuita ma limitata a 6 persone per ogni edizione per motivi logistici (posti letto disponibili), assicurativi ed economici. Per partecipare è inoltre necessario possedere determinati requisiti psicofisici che saranno valutati dai medici responsabili, il cui scopo è di evitare l'esposizione dei partecipanti a rischi inopportuni.

I parenti e i caregivers non possono partire coi partecipanti selezionati ma saranno volentieri coinvolti nelle fasi di preparazione all'esperienza e in quelle successive perché il loro sostegno è di fondamentale importanza per l'ottenimento dei risultati a lungo termine.



COSA CHIEDIAMO IN CAMBIO

Il progetto vive di finanziamenti esterni al Sistema Sanitario Nazionale che dipendono anche dai risultati che si ottengono.

Ai partecipanti si richiede di acconsentire e collaborare alla raccolta di dati biomedici e valutazioni psicometriche che saranno valutati in modo rigoroso da ricercatori dell'IRCCS che non partecipano direttamente alla settimana a La Maddalena.

QUALCHE “FLASH” SULLE BASI SCIENTIFICHE E SOCIO-ECONOMICHE DEL PROGETTO

"In Italia, i costi della riabilitazione aumentano con il progredire della disabilità da SM mentre diminuiscono se si aumenta la qualità della vita. Dato che i costi maggiori sono dovuti ai ricoveri ospedalieri, è auspicabile che si identifichino setting riabilitativi alternativi."

(da: Ponzio M. e coll. Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. Neurological Sciences (2015) 36:227–234)

"La qualità della vita delle persone con SM dipende in modo determinante dalla capacità di prendere parte attiva nella gestione della propria malattia."

(da: Barelo S. e Graffigna G. Engaging patients to recover life projectuality: an Italian cross-disease framework. Quality of Life Research (2015) 24:1087–1096)

"Oggi ci si attende che le persone con SM assumano il ruolo di collaboratori attivi nei trials clinici e nello sviluppo di nuove modalità di intervento, ma molto deve essere ancora fatto."

(da: Smith K. The evolving role of people with MS in clinical research—Some progress but more is needed. Multiple Sclerosis Journal 2017, Vol. 23(12) 1579 –1582)

"Si stanno accumulando molte evidenze scientifiche in favore della tesi che la SM possa essere considerata, al pari di altre malattie croniche, come una malattia dello stile di vita."

(da: Grant W.B. e Riise T. Multiple Sclerosis. A lifestyle disease? Neurology 2016;86:1275–1276)

"In più del 70% dei casi le persone con SM tendono a ridurre la loro partecipazione attiva alla vita sociale e alle opportunità offerte"

(da: Cattaneo D. e coll. Participation restriction in people with MS: prevalence, and correlations with cognitive, walking, balance, and upper limb impairments. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2017, 98:1308-1315)

"Gli interventi per aumentare la consapevolezza dei benefici dell'attività fisica, che sviluppino abilità e attitudini all'indipendenza delle scelte sono più efficaci nel garantire la partecipazione a lungo termine delle persone con SM."

(da: Fasczewsky K. e coll. Physical activity motivation and benefits in people with multiple sclerosis. Disability and Rehabilitation, 2018 Jun;40(13):1517-1523)

"La qualità dell'alimentazione è associata alla disabilità e alla gravità dei sintomi nella Sclerosi Multipla."

(da: Fitzgerald K.T. e coll. Diet quality is associated with disability and symptom severity in MS. Neurology 2018 2;90(1):e1-e11)

"Un'alimentazione equilibrata povera di proteine animali, grassi e carboidrati raffinati modifica la composizione della flora batterica intestinale nelle persone con SM e riduce la presenza di citochine infiammatorie nel sangue."

(da: Saresella M, Mendozzi L., e coll. Immunological and Clinical Effect of Diet Modulation of the Gut Microbiome in Multiple Sclerosis Patients: A Pilot Study. Frontiers in Immunology 2017 Oct 25;8:1391)

"La Mindfulness produce benefici nelle persone con SM in termini di riduzione delle quote di ansia e depressione e migliora il sonno e la qualità della vita, ma deve essere proseguita per mantenere l'efficacia"

(da: Cavallera C. e coll. Online meditation training for people with MS: a randomized controlled trial. Multiple Sclerosis Journal, 2018, doi: 10.1177/1352458518761187)

PER SAPERNE DI PIÙ IN MANIERA SPECIFICA SUL PROGETTO

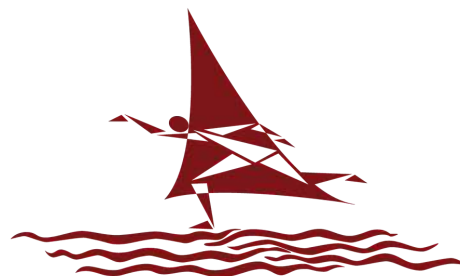
Mendozzi L. e coll. Changing Lifestyle of Persons With Multiple Sclerosis: Development, Feasibility and Preliminary Results of a Novel High-Impact Collaborative Intervention in Leisure Environments. International Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 2018, 6:2 DOI: 10.4172/2329-9096.1000461

<https://www.omicsonline.org/physical-medicine-rehabilitation.php>

<http://www.acque-libere.org/portfolio/stile-di-vita-nutrizione-e-vela-i/>



PARTNER



ACQUE LIBERE
LA MADDALENA



PATROCINI



Comune di
La Maddalena

PARCO NAZIONALE
dell'
ARCIPELAGO DI LA MADDALENA





CONTATTI

DOTT.SSA LAURA MENDOZZI

Neurologa

Centro Sclerosi Multipla - IRCCS - S. Maria Nascente - Fondazione Don Gnocchi

lmendozzi@dongnocchi.it

DOTT. ANTONELLO TOVO

Presidente ASD APS Acque Libere

info@acque-libere.org

DOTT. ANDREA CAMERINO

Past President Rotary Club Milano San Babila

andrea.rcmisanbabila@gmail.com
